



何謂狼瘡？

關於狼瘡需要記住的要點

免疫系統的功能是攻擊體內異物。患有狼瘡時，免疫系統出現紊亂，轉而攻擊健康細胞和組織。這會損傷體內的許多部位，例如：

- 關節
- 皮膚
- 腎臟
- 心臟
- 肺
- 血管
- 大腦。

誰會罹患狼瘡？

任何人都可能罹患狼瘡，但以女性居多。而且與白人女性相比，狼瘡更常見於非洲裔美國女性、西班牙裔女性、亞裔女性和美洲原住民女性。

狼瘡的種類

狼瘡有很多種類。最常見的狼瘡類型系統性紅斑狼瘡會影響身體許多部位。其他類型的狼瘡是：

- 圓盤狀紅斑狼瘡—造成不會消退的皮疹
- 亞急性皮膚紅斑狼瘡—引起日曬的身體部位皮膚疼痛
- 藥物性狼瘡—可由藥物引起
- 新生兒狼瘡—新生兒罹患的一種罕見狼瘡。

狼瘡有哪些症狀？

狼瘡的症狀有各種各樣，但是一些最為常見的症狀是：

- 關節疼痛或腫脹
- 肌肉疼痛
- 不明原因的發熱
- 紅色皮疹，最常見於面部
- 深呼吸時胸痛
- 深呼吸時胸痛
- 脫髮
- 手指或腳趾蒼白或青紫
- 對陽光敏感
- 腿部或眼睛周圍腫脹
- 口瘡
- 腺體腫大
- 感覺十分疲乏。

較不常見的症狀包括：

- 貧血（紅血球減少）
- 頭痛
- 眩暈
- 感覺憂傷
- 意識混亂
- 癲癇發作。

狼瘡的病因是什麼？

狼瘡的病因未知。研究顯示，基因可能具有重要作用，但是僅僅依據基因無法判斷何人將罹患狼瘡。很有可能是多種因素引起狼瘡。

如何診斷狼瘡？

沒有任何單一檢測可診斷狼瘡。醫師做出狼瘡診斷可能需要數月或數年時間。您的醫師可能會使用多種工具來做出診斷：

- 病史
- 完整的檢查
- 驗血
- 皮膚活組織切片檢查（在顯微鏡下查看皮膚檢體）
- 腎臟活組織切片檢查（在顯微鏡下查看腎臟組織）。

如何治療狼瘡？

您的醫師會根據您的需要制定適合的治療計劃。您和您的醫師應該經常查看治療計劃，確保其有效。您應該立即向醫師報告新發症狀，這樣可以在需要時更改治療方法。

治療計劃的目標是：

- 預防症狀突發
- 在症狀突發時予以治療
- 緩解對器官的損傷和其他問題。

治療可能包括用於以下目的的藥物：

- 緩解腫脹和疼痛
- 預防或緩解症狀突發
- 幫助免疫系統
- 緩解或預防對關節的損傷
- 平衡荷爾蒙。

除了治療狼瘡本身的藥物，有時還需要其他藥物治療狼瘡相關問題，例如高膽固醇、高血壓或感染。

他類治療不屬於標準治療。沒有研究顯示此類治療方法對狼瘡患者有效。您應該與醫師討論他類治

療 方法。

研究人員在試圖了解狼瘡的哪些方面？

- 維吉尼亞大學醫學院的一個狼瘡專門研究中心
- 一項供全國研究人員使用的狼瘡登記名冊和儲存庫，幫助識別何人易患狼瘡的基因
- 一項供全國研究人員使用的新生兒狼瘡登記名冊，研究新生兒狼瘡的研究資料和遺傳資訊
- 對狼瘡聯邦工作小組的撥款，專注於狼瘡研究的進展
- 調查研究以進一步了解：
 - 遺傳學—與狼瘡易患性相關或在狼瘡發病期間發揮作用的基因
 - 生物標記物—細胞或組織上可用於預測狼瘡症狀突發或狼瘡病程的物質
 - 狼瘡病程—狼瘡如何影響不同器官，狼瘡最早期臨床表現
 - 可以降低產生抗體的白細胞數目之治療（例如藥物 rituximab）
 - 克服往往使得某些群體無法遵從醫囑接受治療的障礙。

誰參與治療狼瘡？

您可能需要專科醫師來治療許多的狼瘡症狀。您的保健團隊可能包括：

- 家庭醫師
- 風濕科醫師—治療關節炎和造成關節腫脹的其他疾病的醫師
- 臨床免疫科醫師—治療免疫系統疾病的醫師
- 腎臟專科醫師—治療腎臟疾病的醫師
- 血液專科醫師—治療血液疾病的醫師
- 皮膚專科醫師—治療皮膚病的醫師
- 神經科醫師—治療神經系統問題的醫師
- 心臟科醫師—治療心臟和血管問題的醫師
- 內分泌科醫師—治療腺體和荷爾蒙相關問題的醫師
- 護士
- 心理科醫師
- 社工。

我能做些什麼？

我能做些什麼？

您務必要積極參與自己的治療，這至關重要。帶狼瘡生存的關鍵是要了解這一疾病及其影響。能夠識

別症狀突發的警報訊號，有助您預防症狀突發，或者減輕症狀的嚴重程度。許多患有狼瘡的人士在症狀即將突發之前都會出現某些症狀，例如：

- 感覺更為疲乏
- 疼痛
- 皮疹
- 發熱
- 胃痛
- 頭痛
- 眩暈。

您應該經常去看醫師，即使症狀不嚴重也不例外。經常就診會幫助您和醫師：

- 留意症狀的變化
- 預測和預防症狀突發
- 按照需要更改治療計劃
- 發現治療的副作用。

掌握如何應對狼瘡所帶來的精神壓力也很重要。鍛煉和學會放鬆可能有助於應對壓力。有效的支援系

統也有幫助。支援系統可以包括家人、朋友、社區團體或醫師。許多罹患狼瘡的人士都認為支援團體非常有幫助。除了提供支援，參與支援團隊可以讓您對自己感覺更好，幫助您保持樂觀。

更多了解狼瘡非常重要。研究顯示，了解並參與自己治療的患者：

- 疼痛減輕
- 看醫師的次數減少
- 對自己感覺更好
- 活動更多。

狼瘡女性患者的妊娠和避孕

患有狼瘡的女性可以而且確實能夠有健康的寶寶。您的保健團隊在您懷孕期間參與照護您非常重要。如果您已懷孕或想要懷孕，有幾件需要考慮的事情。

- 患有狼瘡的孕婦被認為具有高危險性，但是大多數患有狼瘡的女性都能安全度過孕期。

- 患有狼瘡的孕婦應該經常去看醫師。
- 狼瘡可能會在妊娠期間突發。
- 孕期諮詢和孕期計劃較為重要。

不希望懷孕或者所服用藥物可能會危害胎兒的女性狼瘡患者應該使用可靠的避孕方法。最近的研究顯示，口服避孕藥（避孕藥丸）對狼瘡女性患者來說較為安全。

如需相關資訊，請垂詢

如需狼瘡和其他相關疾病的詳情，請垂詢：

國家衛生院關節炎、肌肉骨骼及皮膚疾病國家研究院 (NIAMS) 資訊中心

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS)
Information Clearinghouse

National Institutes of Health

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

電話號碼：301 - 495 - 4484

免付費專線電話號碼：877 - 22 - NIAMS (226 - 4267)

文字電傳(TTY) 電話號碼：301 - 565 - 2966

傳真號碼：301 - 718 - 6366

電子郵件：NIAMSinfo@mail.nih.gov

官方網站：www.niams.nih.gov

供您參考

就本出版物中所介紹的疾病，本出版物包含了治療這些疾病的藥物資訊。在刊印本出版物時，我們包括了最新（準確）的資訊。但是上述藥物的相關資訊有時會有所更新。

如果您想了解有關自己所服的藥物的最新資訊，或者對自己所服的藥物有任何疑問，請洽美國食品與藥物管理局 (U. S. Food and Drug Administration)，免費電話號碼888-INFO-FDA (888-463-6332)，或者訪問其官方網站：www.fda.gov。如果您想了解具體藥物的詳細資料，請訪問Drugs@FDA，網址是 www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda。Drugs@FDA 是 FDA 核准藥品的可搜索目錄。

Related Information

Lupus, Lo que las personas con lupus deben saber sobre la osteoporosis

Cómo vivir con lupus: Información básica de salud para usted y su familia